



Impulso común en diversos frentes para fomentar una investigación en salud más abierta y responsable

- El curso ‘Investigación e Innovación responsable en España y su modelo de aplicación en los Institutos de Investigación Sanitaria’, que dirigen el ISCIII y el Idival en Santander, está dejando claro que es preciso un cambio cultural y de gestión para abrir la ciencia biomédica a la sociedad

2 de julio de 2019.- El curso ‘Investigación e Innovación responsable en España y su modelo de aplicación en los Institutos de Investigación Sanitaria’, organizado en la Universidad Menéndez Pelayo por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y el Instituto de Investigación Sanitaria Valdecilla (Idival), continúa su desarrollo. Fue inaugurado ayer lunes por sus dos directores, Pilar Gayoso (secretaria general de Fomento y Evaluación de la Investigación del ISCIII) y Galo Peralta (director de gestión del IDIVAL), que estuvieron acompañados por Raquel Yotti, directora del ISCIII, y Miguel Remacha, vicerrector de Posgrado e Investigación en la UIMP.

A lo largo de tres días, investigadores, gestores y demás agentes de la ciencia y la salud comparten ideas sobre cómo mejorar la implicación de la sociedad en el desarrollo de la investigación biomédica.

Ciencia abierta, edición genética, pacientes...

La vicerrectora adjunta de política Científica de la Universidad Carlos III, Eva Méndez, ha hablado sobre open science: “Hay que abrir la ciencia compartiendo metodologías, procesos y datos. Un cambio sistémico necesita raíces: integridad, infraestructuras de investigación y un nuevo sistema de incentivos y evaluación. ¿Interesa más publicar o que la investigación mejore la sociedad?”, ha dicho.

Por su parte, Íñigo de Miguel, de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco, ha advertido del “bombardeo de desinformación” al que la sociedad se ve sometida. Un periodismo banalizado, la influencia del sesgo de confirmación (tendemos a aceptar lo que nos interesa), las limitaciones del fact checking (comprobación de datos y noticias) y la relevancia de los convencimientos emocionales sitúan a la ciencia y la salud en un panorama complejo. También ha hablado de ética en avances como la edición genética y las herramientas CRISPR.

La visión de los pacientes la ha aportado José Luis Baquero, director del Foro Español de Pacientes, que ha citado “la desatención que se sufre después de entrar en el sistema sanitario”, algo que por ejemplo sucede tras participar en ensayos clínicos. También ha advertido del peligro de las pseudoterapias.

Cambios necesarios

Por parte de la industria, Margarita Alfonsel, secretaria general de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN), ha citado cuatro elementos para incluir en las empresas la investigación y la innovación responsables (RRI): “Procesos diversos e inclusivos; anticipación y reflexión; responsabilidad y adaptación al cambio, y vocación de servicio público, involucrando a la sociedad”.

Los pacientes han sido de nuevo protagonistas en la charla de Galo Blanco, que ha recomendado, para mejorar en la apertura de la ciencia a la sociedad, introducir más información en las web de hospitales sobre ensayos clínicos, añadir más datos públicos que permitan una comparativa entre centros y avanzar en la integración de los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS).

Se trata de “un problema cultural”, ha señalado Cristóbal Belda, subdirector de Evaluación y Fomento de la Investigación del ISCIII. Un ejemplo: “En el Reino Unido los pacientes llevan 20 años formando parte de los comités de evaluación de proyectos de investigación”. Gonzalo Arévalo, subdirector de Programas Internacionales y Relaciones Institucionales del Instituto, ha añadido que la creación de un nuevo espacio entre ciencia y sociedad “debe conllevar corresponsabilidad”.

Inteligencia artificial, igualdad de género, participación ciudadana...

Y, de nuevo, los pacientes. Julián Isla, responsable de Datos e Inteligencia Artificial en Microsoft y presidente de la Federación Síndrome de Cravet, ha reflexionado en torno al desarrollo de la inteligencia artificial y el machine learning en medicina, con la posible mejora del diagnóstico de enfermedades y su integración con el trabajo humano de los médicos.

El punto de vista internacional lo ha puesto Paul Wouters, profesor de métrica científica en la Universidad de Leiden, en Holanda, y líder del grupo que está definiendo en la Comisión Europea el marco global de open science. El acceso abierto a la investigación se ha seguido debatiendo en una mesa redonda moderada por Manuel Cuenca, subdirector de Servicios Aplicados, Investigación y Formación del ISCIII, que ha contado con Eva Méndez, Elena Primo, responsable de la Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud del Instituto, y Luis Martínez, del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

La igualdad de género ha tenido como protagonistas en otra de las mesas redondas a Ana Puy, directora de la Unidad de Mujeres y Ciencia en el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades; Inés Novella, de la Universidad Politécnica de Madrid, y Ferrán Barbé, director científico del Ciber de Enfermedades Respiratorias (CIBERES). El curso también trata la participación ciudadana en investigación biomédica, en una mesa redonda con Paula Adam, de Aquas; Rosina Malagrida, responsable del Living Lab en Salud del Irsicaixa; Laura Mohedano, de la Oficina de Proyectos Europeos del ISCIII, y Emilia Sánchez Chamorro, subdirectora de Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto.

Como cierre, este miércoles la directora del ISCIII, Raquel Yotti, ofrece una conferencia centrada en los Institutos de Investigación Sanitaria, seguida de una mesa debate con varios de sus responsables: Ismael Buño, del IIS Gregorio Marañón de Madrid; Luis Castaño, del IIS Biocruces; Núria Gavaldá, del IIS Valle de Heberón, y Franciscok José Tinahones, del IIS Ibima de Málaga.